



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Brukarens självbestämmande ur den personliga assistentens perspektiv

Socionomprogrammet

C-uppsats, VT 2011

Författare: Gabriela Olsson

Handledare: Thomas Carlsson

ABSTRACT

Titel: Brukarens självbestämmande ur den personliga assistentens perspektiv

Författare: Gabriela Olsson

Nyckelord: självbestämmande, makt, autonomi, paternalism

E-postadress:

Sammanfattning: Syftet med mitt arbete var att ta reda på hur personliga assistenter ser på självbestämmandet hos personer med funktionsnedsättningar som tillhör personkrets 3 samt har talsvårigheter. Som personlig assistent måste man respektera brukarens självbestämmande samtidigt som man måste ibland begränsa det.

Detta har jag studerat med hjälp av de följande frågeställningar: I vilken grad låter personliga assistenter brukaren bestämma i sin tillvaro? Var går gränsen? I vilka situationer och vad är det som gör att den personliga assistenten begränsar brukarens självbestämmande?

Jag har använt mig av en kvalitativ forskningsmetod genom att intervjua 4 personliga assistenter. Har använt mig av en abduktivt arbetssätt och en hermeneutisk tolkningsmetod. De teoretiska verktyg som jag har använt mig i att analysera resultatet är: beslutsteorier, kommunikationsteorin och det humanistiska perspektivet. Begrepp som användes är: makt, hjälp och genomförandeplan.

De resultat jag har fått fram i samband med min studie är att undersökningspersonerna har en humanistisk människosyn på brukarens när det gäller att bedöma dennes förmåga att fatta beslut. Med utgångspunkt i detta så har intervjupersonerna väldigt bra kunskaper om sina brukare och deras gränser. De låter brukaren bestämma i de flesta situationer men de begränsar brukarens självbestämmande när denne/denna tar sådana beslut som skulle kunna leda till att hans/hennes liv blir utsatt för fara. De anser sig ha ansvaret över brukarens liv. Brukarens förmåga att fatta beslut kan variera vilket kan orsaka en stor dilemma för assistenten som samtidigt som han/hon vill respektera brukarens självbestämmande är tvungen ibland att väga in sina egna värderingar i händelsen och handla förnuftigt för brukarens bästa även om detta innebär att brukarens självbestämmande inte alltid respekteras. En utav undersökningspersonerna påstår det att han alltid låter brukaren bestämma även då han anser att brukaren kan fara illa trots brukarens bristande omdöme i att fatat beslut.

Förord

*Ett stort tack till min handledare, Thomas Carlsson, som gett mig
mycket bra och
konstruktiv handledning i samband med min C-uppsats!*

*Ett stort tack till de personliga assistenter som har delat med sig av
sina erfarenheter och gjort det möjligt för mig att skriva denna
studie!*

INNEHÅLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
Bakgrund	2
Syfte och frågeställningar	5
TIDIGARE FORSKNING	5
TEORETISKA VERKTYG	11
Beslutsteorier	11
Rationellt handlande	11
Begränsat rationalitet	12
Kommunikationsteorin	12
Det humanistiska perspektivet	13
BEGREPPSFÖRKLARING	13
Genomförandeplan	13
Makt	13
Hjälp	13
METOD OCH POPULATION	14
Datainsamlingsmetod	14
Förförståelse	15
Sökning av tidigare forskning	15
Urval	17
Genomförandet	13
Analysmodell	17
Etiska övervägande	18
Validitet och reliabilitet	19
RESULTAT	20
Brukarens egen förmåga	20
Brukarens självbestämmande	20
Gränser för brukarens självbestämmande	21
Brukarens bristande förmåga att fatta beslut	22
Brukarens kroppsspråk är viktigt	24

ANALYS	24
Brukarens egen förmåga	24
Brukarens självbestämmande	24
Gränser för brukarens självbestämmande	29
Brukarens bristande förmåga att fatat beslut	31
Brukarens kroppsspråk är viktigt	34
DISKUSSION	35
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	35
REFERENSER	36
BILAGA 1	42

INLEDNING

Jag har jobbat som personlig assistent i snart 7 år vilket har lett till att jag har utvecklat ett stort intresse för området funktionshinder. Under dessa år har jag mött personer med alla möjliga typer av funktionsnedsättningar och upptäckt att det är ett riktigt dilemma att avgöra var gränser går då det gäller att respektera brukarens självbestämmande.

Jag har träffat på en mängd personliga assistenter som har haft olika uppfattningar om brukarens självbestämmande. Utgångspunkten blir då diagnosen vilket kan lätt missleda eftersom varje brukare har olika grader av funktionsnedsättningar. I de situationer brukaren har svårt att kommunicera sin vilja blir det svårt för assistenten att tolka brukarens vilja på rätt sätt och detta kan leda till att det kan lätt uppstå en osäkerhet om vad det är som brukaren menar. Det krävs stor empati då man jobbar som personlig assistent eftersom ens värderingar och principer kan lätt komma att prägla brukarens liv.

Brukaren vet att han/hon som alla människor har rätt till att själv bestämma över sitt liv. Hon/han försöker leva och styra sitt liv utav sin egen vilja vilket gör att den personliga assistenten inte alltid kan hålla med samt vara överens med brukaren om att hans/hennes beslut är rätta. När man jobbar med personer med fysiska funktionsnedsättningar som har talsvårigheter utsätts man som personlig assistent för situationer där man, så klart, vill låta brukaren bestämma efter sina förutsättningar, samtidigt som man måste uppträda som en pedagog. Med pedagog menar jag att man skall lära brukaren se konsekvenserna av sina handlingar, dvs. påverka hans självbestämmande åt hans/hennes egen bästa.

Det uppstår stora svårigheter då brukaren vill göra något som jag då som personlig assistent tycker att det är helt oacceptabelt. Dilemman som uppstår är: ”vem vet bäst?”. Brukaren vet vad hon/han vill och jag som personlig assistent har skyldigheten att se till att han/hon inte råkar illa ut, jag har ju ansvaret för hans/hennes välbefinnande, hälsa och liv. Här menar jag personer med funktionsnedsättningar som tillhör personkrets 3 enligt LSS, är i vuxen ålder och har talsvårigheter. Dessa brukare har tidigare varit friska människor som inte haft några svårigheter i att ta beslut.

Ibland vill inte brukaren ta sina mediciner vilket kan leda till allvarliga konsekvenser och så klart är jag där för att hjälpa honom/ henne. Då gäller det att jag som personlig assistent bör få min vilja fram och motivera brukaren att ta sina mediciner.

Min förförståelse som personlig assistent är det att man blir utsatt för situationer när man absolut inte kan respektera brukarens beslut. Såklart att jag har kunskap om att en utav handikappolitikens nyckelord är brukarens rätt till självbestämmande.

Bakgrund

Enligt Brusen & Printz (2006) har människor med funktionsnedsättningar har aldrig haft det så bra som de har det idag. Trots det påstår de att personer med funktionsnedsättningar har en bit kvar till att ha jämlika levnadsvillkor och vägen dit är mycket lång för vissa grupper. Detta beror på att det fortfarande finns i samhället människor utan funktionshinder som medvetet eller omedvetet orsakar att de förutsättningar som finns för personer med funktionshinder inte kan utnyttjas av dem. Det handlar om negativa föreställningar som finns hos både personer med eller utan funktionsnedsättningar, just föreställningen om oförmåga som kan vara orsak till en diskrimineringsprocess (Brusen & Printz, 2006)

Ekensteen (2006) hävdar att personer med stora funktionshinder har under århundradena före 1900-talet existerat i det svenska samhället på andras villkor. Människor med omfattande funktionshinder var fullständigt utlämnade till de anhörigas vilja och förmåga till praktiskt bistånd. Vidare var det kyrklig eller privat välgörenhet som kunde förekomma vid sidan av socknens eller fattigvårdens primitiva omhändertagandeformer. Personer med svåra funktionsnedsättningar tvingades tillbringa sin levnad på olika anstalter och institutioner långt in på 1900-talet. Det påstås att personer med funktionsnedsättningar som bodde på dessa institutioner hade identiteten som vårdobjekt (Ekensteen, 2006).

Det svenska välfärdssamhället framväxt under 1900-talet bidrog till att personer med funktionshinder har fått bättre levnadsvillkor. De som hade lindriga funktionshinder hade börjat komma ut på arbetslivet och målet var att de skulle frigöra sig från vårdobjektrollen. De som levde med omfattande funktionshinder fortsatt få hjälper utav föräldrar eller anhöriga, eller på anstalter eller institutioner, ibland ålderdomshem. De intagnas vardag styrdes utav personalen som bestämde över vad de behövde. Personer med svåra funktionsnedsättningar boende på institutioner ansågs inte vara förmögna att fatta några beslut själva och därmed sattes personal att fatta besluten åt dem. Under 1950-talet började utvecklas så kallade hemsamaritverksamhet som skulle ge stöd till personer med mindre hjälpbehov men inte till de som hade svåra funktionsnedsättningar. Detta var början på en ny form av individuell inriktad personlig hjälp (Ekensteen, 2006).

Under 70- och 80-talen infördes boendeservicen som skulle ge många möjligheten att leva ett självständigt liv men ledde till att många blev assistansberoende. Under denna tid blev boendeservicen ett adekvat stöd för de som hade lindriga funktionsnedsättningar. De som hade svåra funktionsnedsättningar samt större och oavbrutet assistansberoende, fick fortsätta bo på institutioner vilket har gett stora negativa konsekvenser. Serviceformen gjorde att de som var beroende av assistans tvingades forma sin tillvaro inte efter egna behov, utan efter andras. Detta ledde till att självbestämmandet blev mycket starkt begränsat och assistansberoendet innebar det att personen med funktionsnedsättningar inte hade möjligheten att leva sitt liv som de själva ville (Ekensteen, 2006).

Idag bygger den svenska handikappolitiken på den nationella handlingsplanen som i sin tur grundas på demokrati och mänskliga rättigheter. Handikappolitiken handlar om konkreta politiska åtgärder som indirekt kan leda till ändrade attityder gentemot personer med funktionshinder och har sin utgångspunkt i den humanistiska människosynen. En utav målen i handikappolitiken är ”respekt för den enskildes självbestämmande och integritet”. Den enskilde skulle ha ”inflytande och medbestämmande över insatsen som ges”, dvs. brukarinflytande. Handikappolitiken är styrmedlet för att förändra livssituationen för personer med funktionshinder genom lagstiftning, styrning av ekonomiska resurser och handlar om vardagslivet för denna grupp (Brusen & Printz, 2006).

År 1989 tillsattes en handikapputredning som skulle ge förslag till åtgärder som skulle förbättra livet för personer med svåra funktionsnedsättningar. Handikapputredningen konstaterade att det fanns omfattande brister i stödet till personer med funktionsnedsättningar. Detta låg till grund för en ny rättighetslag: *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)* (Gynnerstedt, 2004). År 1994 trädde i kraft *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)* och *Lagen om Assistansersättning (LASS)*. . Fokusen blev personlig assistans (Ekensteen, 2006). Personlig assistans är en utav de viktigaste insatserna i handikappreformen och handlar om en personlig tjänst som ges den funktionshindrade under hans inflytande (Brusen, 2006).

LSS är en rättighetslag för personer med omfattande funktionshinder som är i behov av stöd och service. LASS innehåller föreskrifter om ersättning till vissa funktionshindrade för kostnader för personlig assistans (Sveriges lagar, 2008). Insatsen personlig assistans är en av

de tio insatser som finns i LSS och infördes av Independent Living –rörelsen. Rörelsen har sina rötter i den nordamerikanska medborgarrättsrörelsen och introducerades i Sverige i början av 1980-talet utav personer med funktionshinder som själva hade behov av personlig service i sin dagliga livsföring (Bengtsson & Gynnerstedt, 2003).

Personer med funktionsnedsättningar organiserade sig under STIL, Stockholmskooperativet för Independent Living och anställde sina egna personliga assistenter. Personlig assistans kom att ersätta hemtjänst eller så kallad boendeservice (Hugemark & Wahlström, 2002). År 1994 fick man genom handikappreformen rätten till biträde av personlig assistent eller ekonomiskt stöd till sådan assistans. Riksdagsbeslutet innebar att Kommunen skulle ha ansvar för att finansiera personlig assistans som understiger 20 timmar i veckan och vidare var försäkringskassan ansvarig för det som skulle överstiga 20 timmar (Bengtsson, 2004).

Det krävs att personen med funktionsnedsättning skall uppfylla vissa krav för att kunna bedömas tillhöra någon utav de 3 personkretsar och därmed ha rätt till insatser enligt LSS.

Det finns 3 olika personkretsar inom LSS:

1. Personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismsliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service.(www.sweden.gov.se)

Personkrets 1 och 2 består av de grupper som redan före 1994 hade rätt till stöd enligt Omsorgslagen. Personkrets 3 är en ny grupp som inkluderades i den nya lagstiftningen. För att kunna tillhöra personkrets 3 skall den enskilde ha en ”omfattande” behov av stöd och service. Enligt definitionen fanns det krav på att alla angivna rekvisit skulle vara uppfyllda för att lagen skulle vara tillämplig. Det krävs att funktionsnedsättningen skall vara ”stora” och ”varaktiga” samt ”påverka flera livsområden samtidigt”, t.ex. boende, arbete och fritid.

Svårigheterna skall anses vara ”varaktiga”, dvs. inte av tillfälliga eller övergående natur samt behov av annans person hjälp skall finnas. För att kunna få personlig assistans som insats så måste man tillhöra en utav personkretsarna, inte fyllt 65 och ha behov av assistans för sin personlig livsföring mer än 20 timmar per vecka (Bengtsson, 2004).

Tidigare har personer med olika typer av funktionshinder inte betraktats som medborgare med egna intressen och rätt till självbestämmande (Ekensteen, 2006). Istället blev de bemötta utifrån ett paternalistiskt förhållningssätt som innebar det att de behandlats som barn som inte ansetts kapabla att själva bestämma vad som är bäst för dem, utan denna bedömning har gjorts av olika ”experter”. Handikapprörelser kämpar för att personer med funktionsnedsättningar skall ha rätt till självbestämmande och därmed betonar deras egna val gällande kontroll över den egna livsföringen (Starrin, 2000). Larsson (2004) hävdar att brukarens förmåga till självbestämmande måste ses i samband med funktionsnedsättningen. Enligt Rynning (2002) kan den funktionshindrade ibland sakna förmågan att utöva självbestämmande och detta leder till att svårigheter uppstår i att tillgodose brukarens behov och önskemål.

Syfte och frågeställningar

Syftet med mitt arbete är att ta reda på hur personliga assistenter ser på självbestämmandet hos personer med funktionsnedsättningar som tillhör personkrets 3, är i vuxen ålder samt har talsvårigheter.

I vilken grad låter personliga assistenter brukaren bestämma i sin tillvaro? Var går gränsen?
I vilka situationer och vad är det som gör att den personliga assistenten begränsar brukarens självbestämmande?

TIDIGARE FORSKNING

Monica Larsson har dokumenterat sitt arbete i FoU-cirkeln i rapporten ” *Personlig assistans- på brukarens, assistentens eller bådas villkor?* ”. Det var sammanlagt 17 assistenter som deltog i diskussioner kring vad arbetet som personlig assistent innebär. Det problematiserades om var går gränsen mellan brukarens makt som är framträdande i lagstiftningen och den anställdes legitima rättigheter. Rapportens syfte var att redovisa, synliggöra och reflektera över arbetet som personlig assistent och vad detta innebär (Larsson, 2005).

Målet med handikappreformen är brukarinflytande som syftar till att personer med funktionshinder skall uppnå jämlikhet i levnadsvillkor och delaktighet i samhällslivet. Personlig assistans är symbol för handikappreformens brukarinflytande och strävar efter att ge den enskilde, dvs. mottagaren av hjälp, möjlighet att påverka sin dagliga tillvaro och därmed uppnå en större frihet i sitt liv (Larsson, 2005).

Det konstaterades att flera av deltagarna i undersökningen uppfattade begreppet brukarinflytande som otydlig och komplicerat. Vissa av assistenterna tolkade begreppet brukarinflytande som att brukaren bestämmer över innehållet i assistansen. I praktiken kan det betyda att brukaren bestämmer vad som skall göras under dagen i form av olika arbetsuppgifter och aktiviteter och i vilken ordning detta ska ske. Vissa utav assistenterna upplevde detta som problematiskt medan andra inrättade sig, accepterade ordningen och tog den för givet (Larsson, 2005).

Några utav assistenterna som deltog i studiecirkelarna berättade att man ibland som assistent känna sig som en slav eller en pigga speciellt i de situationer där familjemedlemmarna bodde ihop med brukaren. De berättar att de inte alltid kan följa brukarens vilja och att det är en ständig balansgång när det gäller arbetsuppgifter. En utav assistenterna berättar att de på arbetsplatsen hade en lista på vad man skulle göra. Denna lista fanns i en pärm och var tillgänglig för alla som arbetade där just för att göra det tydligt vad var det som ingick i assistansen (Larsson, 2005).

Angående brukarens aktiviteter så förekom förhandlingar mellan parterna om assistansens innehåll. De berättar att många gånger hade de haft svårt för att veta vad som ingår i assistansen. Vissa utav deltagarna uppfattade brukarens önskemål om att de skulle följa med på olika aktiviteter som en fördel. Andra tyckte att de borde själv få komma med egna förslag på aktiviteter till brukaren. Utifrån assistenternas berättelser kom det fram att brukarinflytandet ibland kan uppfattas som att brukaren kan ställa nästan vilka krav som helst på assistansen. De berättar att det är många gånger svårt att veta vad brukarinflytande skulle innehålla (Larsson, 2005).

Monica Larsson har kommit fram till att assistansen bör bygga på en ömsesidighet mellan brukare och assistent. För att assistansen skall fungera bör parterna kunna kommunicera, vara lyhörda och beredda att lyssna på varandra. Ömsesidigheten bygger på att kunna kommunicera från bägge håll. Idealt bör brukaren kunna uttrycka sina behov och önskemål och assistenterna bör kunna säga ifrån om kraven blir alltför höga samt svåra att hantera (Larsson, 2005).

När får någon annan bestämma? är en kapitel skriven av Evelius i boken *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen* (Brusen, Peter & Printz, Anders (red.))(2006). Enligt Evelius (2006) finns människor som av fysiska eller psykiska skäl inte är kapabla av att

fatta egna beslut eller fattar beslut som inte ryms inom de samhälleliga normerna. Hon påstår att det finns människor som inte kan överblicka, rätt värdera konsekvenserna av sina val och därmed präglas den gruppens självbestämmande av en oförmåga att välja rätt. (Evelius, 2006)

Evelius (2006) hävdar att en person med en mycket svår hjärnskada är ibland inte medveten om sina mest basala behov och hur dessa skall tillgodoses vilket innebär att det är livsavgörande att andra fattar beslut i de flesta frågor som rör personen. Det finns människor som under sin livstid aldrig kan uppnå autonomi. Vidare kan bristande autonomi utsätta de till att lyda under andras lagar samt att deras självbestämmande begränsas. En persons självbestämmande kan begränsas under förutsättningen att den som anses vara i behov av att få hjälp med att vårda sig själv och sin egendom. Detta kan göras genom att personen förordnas en förvaltare. Den som bedöms ha en bristande autonomi kan fräntas rätten att göra fel i framtiden (Evelius, 2006).

Det finns särskilda förutsättningar för självbestämmandet hos personer med funktionsnedsättningar med bristande autonomi från statens sida i form av lagar. Staten skyddar personer med funktionshinder från att drabba sig själva och andra genom att begränsa deras frihet i att fatta felaktiga beslut. Staten tar på sig ansvaret att skydda dem som kan drabbas, har problem med att fatta beslut och överblicka konsekvenserna. Vissa grupper har inte samman frihet att fatta felaktiga beslut och man sätter en gräns redan vid misstanken om att personen kan drabba sig själv eller andra. Man menar det att vissa personers självbestämmande begränsas av omsorg för dem själva och andra (Evelius, 2006).

Det finns klara och tydliga regler om vem som kan man kan fräntas sitt självbestämmande, av vilka skäl och i vilken omfattning. Då det gäller personer med bristande autonomi så uppstår en begränsande av friheten även utanför lagens ram. Det handlar om personer som inte har möjligheten att klara av sitt liv på egen hand och behöver stöd av andra i det dagliga livet (Evelius, 2006).

Evelius (2006) konstaterade att de som jobbar med personer med bristande autonomi har ett ansvar för att personen med funktionsnedsättning inte skall fara illa. Det ingår i personalens ansvar att se till att individen inte far illa. Däremot, i verkligheten är motsatsen sann, ingen får inskränka någon annans frihet (Evelius, 2006).

Personliga assistenter som ger hjälp åt personer med bristande autonomi blir utsatta till att behöva fatta beslut om vad som är det rätta och därmed kommer deras världsuppfattning, principer och värderingar att bli avgörande. Vi människor är olika vilket kan leda till att vi gör olika bedömningar beroende på våra olika roller, kännedom om den man beslutar åt och beroende om vem man själv är. Alla människor bör beviljas rätten att välja både rätt och fel. Den yttersta rätten hos alla är rätten att välja fel. Dilemmat som uppstår är att personer med bristande autonomi kan göra val som inte stämmer överens med de samhälleliga normerna vilket kan medföra lidande för dessa personer. De som ger stöd åt personer med bristande autonomi behöver bestämma vilka fel bör personen få göra och av vilka orsaker de bör stoppas från att göra fel (Evelius, 2006).

Evelius(2006) tar upp låt-gå-principen och menar att man kan låta en person som inte kan bedöma konsekvenserna av sina val ändå fritt göra det. Detta kan leda till att individen vållar sig mycket lidande som kan förstöra ens liv. Han påstår att detta inte kan vara acceptabelt eftersom detta betyder att man avträdar sitt ansvar som medmänniska samtidigt som människor som behöver stöd inte får det. Vidare kan det vara svårt för ett utomstående att bedöma vad som är lidande för en annan människa och det handlar om en personlig bedömning som man måste göra. Det kan vara så att något man vill ha kan ha negativa konsekvenser på sikt, det som är en kortsiktig njutning kan innebära ett långsiktigt lidande (Evelius, 2006).

Personlig assistent – kompis, startmotor eller någons armar och ben är en studie som har gjorts av Monica Larsson. Hon utgår ifrån Larsson & Larssons (2003) studie ***Att vara ett mänskligt hjälpmedel - en studie om personliga assistenter*** som presenterar de personliga assistenters upplevelser av sitt arbete och sina arbetsförhållanden. Hennes syfte var att utifrån denna studie belysa hur det kan vara att arbeta som personlig assistent och vilka svårigheter som finns inbyggda i yrkesrollen. Studien som gjorts utav Larsson & Larsson (2003) baseras på intervjuer med 14 personliga assistenter och på en enkätundersökning som besvarats av 561 assistenter. De intervjuade assistenterna var i åldrarna 20 till 65+ och hade varierande bakgrund. Arbetet går ut på att assistenten skall vara någons armar och ben vilket anses vara assistentens funktion. Assistenten är en redskap eller mänskligt hjälpmedel. I intervjuerna har visat sig att assistenterna har olika uppfattningar om hur de ser på arbetet som personlig assistent. Som bakomliggande motiv var bland annat nyfikenhet, intresse av att jobba med andra människor eller ekonomiska skäl (Larsson, 2004).

Handikapppreformen hade som mål brukarens självbestämmande över den personliga assistansen med

detta kan vara komplicerat eftersom det är flera aktörer som är inblandade i assistansen som inte alltid har samma utgångspunkt. Det kan handla om att hjälptagaren inte kan utöva sitt självbestämmande eller om att assistenten upplever att det finns uppgifter som inte borde ingå i assistansen (Larsson, 2004).

Studien har som framträdande problem just hur brukarens självbestämmande skall förstås och hanteras samt om var gränsen för detta självbestämmande skall gå. En annan central fråga i sammanhanget är vilken roll assistenten har eller borde ha. Det är viktigt att se brukarens möjlighet till självbestämmande i samband med hans/hennes förmåga att själv ha en uppfattning om vad han/hon vill samt kunna formulera detta. Detta kan ha att göra med vilken typ av funktionsnedsättning denne har. Anhörigas eller arbetsledarens inställning och synpunkter om vad som skall ingå i assistansen och hur denna skall utformas är ytterligare två viktiga faktorer som ingår i självbestämmandets problematik (Larsson, 2004).

En utav intervjupersonerna i studien berättar om att hon hade en bestämt uppfattning om vad hon skulle göra för brukaren redan i början av sin anställning. Hennes önskan var att hjälpa sin brukare att få ett mera aktivt och meningsfullt liv och trodde att ingen utav de andra personliga assistenterna har gjort detta försök. Hon berättar att hon märkte efter en tid att det var omöjligt att göra något eftersom brukaren inte ville. Det framgick att brukaren inte hade några uttalade önskemål alls. Assistenten upplevde att den hon arbetade hos inte ville göra någonting som kan tolkas som att brukarens självbestämmande var nästan obefintligt (Larsson, 2004). Lingås (1998) påstår att brukarens passivitet eller ovilja att göra något kan ibland bero på en obearbetad krisreaktion. Assistenten förmedlar både förtvivlan och besvikelse eftersom hon upplevde att det inte gick att göra ett gott arbete på grund av att brukaren inte var villig att ta emot hjälp.

Ett annat problem utgörs av de andra aktörerna runt brukaren som har olika önskemål och uppfattningar om vad assistenten skall göra. Det är brukarens anhöriga, arbetsledaren och sjukvårdspersonal kan lägga tonvikt vid olika saker vilket kan leda till att assistenten blir tvungen att hålla sig till andras perspektiv och ställs inför olika motstridiga förväntningar. De intervjuade assistenterna berättar om att de har upplevt känslor av underlägsenhet i förhållande till brukaren när denne har aktivt utövat sin självbestämmande. I frågan om brukarens självbestämmande är vad som skall ingå i assistenternas arbetsuppgifter avgörande. Det framkommer i studien att assistenterna har haft svårt för att dra en gräns vid vad som låg inom ramen för arbetsuppgifterna (Larsson, 2004).

Svårigheterna i att som assistent bedöma vad som ingår eller inte i assistansen blir särskilt stora i de fall brukaren på grund av sitt funktionshinder inte har ett användbart omdöme (Larsson, 2004). Ahlström & Casco (2000) påstår att i de situationer assistenten upplever att det inte är möjligt att följa

brukarens vilja kan det hända att assistenten tar över brukarens liv just för att kanske för stunden behövs ett omedelbart ställningstagande.

Rapporten *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans* (Gough, 1994) handlar om personlig assistans som livsform och en praktik för personlig service. Studien har olika perspektiv på fenomenet personlig assistans som innefattar en rad processer som förknippas med social support inom socialpsykologisk forskning. Social support definieras som avsiktligt socialt handlande inom den interaktionistiskt inriktade socialpsykologin och innebär transaktioner eller utbyte mellan människor. Dessa transaktioner mellan människor innefattar för det första emotionellt deltagande som betyder att bekymra sig för andra. För det andra innefattar social support instrumentellt bistånd av olika slag och för det tredje informationsutbyte och kommunikation. Alla dessa aspekter har stor betydelse i personlig assistans (Gough, 1994).

Resultaten av denna studie visar på att assistansrelationer är social support relationer som omfattar givar- och mottagarrollernas ömsesidiga beroende av varandra. Vidare innefattar dessa relationer olika slags restriktioner och visst normativt tvång. Det som uppfattas negativt utav en respondent kan uppfattas positivt och föredras av en annan. En analys modell för social samhandling utgår ifrån de två parterna där man har en givare (assistenten) och en mottagare (brukaren). Givaren har sina intentioner, konkreta aktiviteter och upplevelser av dem samtidigt som mottagaren har sina behov och efterfrågan samt upplevelsen av den mottagna servicen/biståndet. Independent Living vänder sin kritik mot det normativa tvång som är knuten till givarens makt. Socialt stödjande aktiviteter kan präglas av altruism men kan ibland innefatta egoistiska motiv (Etzioni 1998, Granqvist 1987).

För att göra en bedömning av givarens intentioner måste man se till mottagarperspektivet. Det kan ibland vara så att givarna avgör vad som skall observeras, uttolkar resultatet och fattar beslut om åtgärder. Enligt teorin om social support så det sociala stödet altruistiskt om givarens intention är fördelaktig för mottagaren och om aktiviteterna sker i mottagarens intresse (Dunkel-Schetter, 1992). Med utgångspunkt i att intentionerna inte alltid har altruistiska motiv och effekterna av de stödjande aktiviteterna kan utav olika skäl vara ineffektiva stärks kravet på samförstånd mellan brukare och assistent. Den direkta informationen får stor betydelse i det bemärkelsen att mottagen blir den som måste samförstå. Independent Living ideologin betonar mottagarens suveränitet i perceptionen av socialt stöd. Ett problem kan vara att mottagaren inte alltid är en tillförlitlig informatör vilket kan leda till att denne förbiser effekter som på lång sikt är positiva och som blir mindre eller helt uteblir om supporten missförstås eller inte alls observeras. Med utgångspunkt i detta så undersöker Gough (1994) i studien de restriktioner som assistansarbetet innebär.

Ett annat perspektiv som används i studien är ett fenomenologisk perspektiv som hävdar att effektiviteten i personlig assistans uppnås genom att servicetagaren ges auktoritet (Gough, 1994). Enligt Mathiesen(1982) och Nyberg (1991) är den offentliga organiserade sociala servicen präglad av givarperspektivets normativa dominans vilket gör att människor med funktionshinder behöver motmakt för att kunna leva ett självständigt liv, få effektiv service och genomdriva förändringar. Independent Livings filosofi om självbestämmande är att assistansanvändaren har suveränitet i att formulera sina behov och personliga preferenser genom att ytterst själv bestämma över servicens organisation för att få kontroll över och ökad autonomi i det personliga livet (Gough, 1994).

TEORETISKA VERKTYG

Beslutsteorier

Rationellt handlande

Langley (1995) definierar beslut som ett val mellan olika alternativ. Vidare innebär valet ett förpliktelse till en handling som skall genomföra de intentioner som ligger i valet. En beslutsprocess innehåller hela den rad handlingar eller bedömningar som leder fram till åtgärd och realisering av ett beslut (Simon, 1945). Beslutsprocessen har tre separata faser: insamling av information, val mellan alternativ och verkställande. Beslut har samband med tidigare beslut och lägger grunden till kommande beslut (Jacobsen & Thorsvik, 2008).

Utgångspunkten i beslutsteorier är att individer handlar rationellt. Jacobsen & Thorsvik (2008) definierar rationell handlande som att handla förnuftigt. Rationell handlande är ett centralt begrepp inom beslutsteorier och anger hur man skall fatta beslut om vad som skall göras när man står inför ett problem (March,1994).

Detta görs stegvist på följande sätt:

Situationen bedöms och man tar ställning till vad som kännetecknar problemet.

Man kartlägger olika alternativa lösningar på problemet.

Man värderar konsekvenserna av olika alternativa lösningar.

Konsekvenserna jämförs med varandra och utvärderas.

Man väljer det alternativet som ger de bästa konsekvenserna (Jacobsen & Thorsvik,2008).

Enligt Staw (1976) uppstår begränsningar vid val mellan olika alternativ. Därmed anser han

att i beslutssituationen där olika lösningar och alternativ skall vägas mot varandra inverkar psykologiska faktorer på värderingen vilket kan leda till att förmågan att handla rationellt försvagas. Detta beror på att många har en aversion mot att acceptera något som kan betecknas som nederlag eller förlust. Individer har svårt att ändra ett beteende som man redan har valt även om man konfronteras med information som tyder på att man inte kommer att få de förväntade positiva konsekvenserna. Därmed lägger man på allt större resurser för att försvara beslutet (Staw, 1976).

Begränsad rationalitet

Simon (1945) påstår att ingen kan handla fullt rationellt eftersom ingen har full information om alla tänkbara alternativ och deras konsekvenser för att kunna välja det alternativ som med säkerhet ger maximal nytta. Han påstår att människor handlar begränsat rationellt trots att de eftersträvar efter att handla rationellt. Detta innebär att i situationer där målen är oklara och skiftande har man möjligheten att bedöma vissa möjliga alternativa lösningar och konsekvenser. Man bedömer efterhand om man har förmåga att behandla målen och väljer den första tillfredsställande alternativet som dyker upp (Simon, 1945). I det här fallet avviker det ideal om rationell beslutsfattare som jag presenterade tidigare. Människan är en begränsat ansvarig beslutsfattare. Denna typ av beslutsbeteende kallas för satisfierande, dvs. att man väljer ett alternativ som är ”bra nog”, tillfredsställande, utan att helt säkert veta att det är det bästa. Alla beslut som bygger på begränsad rationalitet präglas av osäkerhet och oklarhet (Simon, 1945).

Kommunikationsteorin

Begreppet kommunikation kommer från latinska ”communicare” som betyder ”att göra något tillsammans, göra någon annan delaktig i något, ha förbindelse med någon”. Man delar in praktiska kommunikationsmetoder i två huvudtyper: verbala och ickeverbala. I den verbala kommunikationen förmedlas budskapet genom ord och i den ickeverbala däremot genom att utväxla tecken och signaler på alla andra sätt, dvs. kroppsspråk. Motpartens signaler och vår tolkning skapar närhet eller avstånd, förtroende och misstroende, samarbete och konflikt. (Eide & Eide, 2006)

Människor reagerar olika på samma signaler och därför är det viktigt att det som utspelas mellan parterna tolkas och förstås i ett sammanhang. Det verbala och ickeverbala språket kan uttrycka sig på två sätt: kongruent och inkongruent. Med kongruens menas att det verbala och

ickeverbala stämmer överens, dvs. att det inte finns någon klyfta mellan det man säger och det man uttrycker utan ord är förtroendegivande. Vid den inkongruenta kommunikationen sammanfaller inte det vi förmedlar verbalt och ickeverbalt, det uppstår en klyfta mellan det vi säger och det ickeverbala (Eide & Eide, 2006).

Det humanistiska perspektivet

Jag tänkte använda mig av det humanistiska teoretiska perspektivet som enligt Payne (2002) utgår ifrån tron på att människan har egen förmåga att tänka, fatta beslut och använda sig av sin fria vilja. Det humanistiska perspektivet innebär att respekten för människovärden skall vara detsamma oavsett funktionsförmåga. Humanismen hävdar att människan är kapabel av att styra sin framtid och skapa mening i den värld den lever i. Modellen utgår ifrån att människors tolkningar och uppfattningar av sig själva är både giltiga och viktiga. Enligt teorin uppfattas individen som expert på sin egen livssituation (Payne, 2002).

BEGREPPFÖRKLARING

Genomförandeplan

En genomförandeplan är en överenskommelse med den enskilde eller med företrädaren om hur hjälpen ska utformas utifrån den beviljade hjälpinsatsen enligt SoL/LSS-beslutet (Carlsson, 2008). Enligt Socialstyrelsen (2006) skall genomförandeplanen konkret beskriva hur beslutet skall omsättas i praktisk handling. Syftet med en genomförande är det att både brukaren och personalen skall ha det tydligt vad som skall göras, vem som skall göra vad, samt när och hur det skall göras (Carlsson, 2008).

Hjälp

Skau (2007) definierar hjälp som de handlingar som syftar till att en eller flera människor ska nå fram till en förbättring av sin hälsa eller livssituation samt till att en försämring skall förhindras eller fördröjas. Andersson (1987) definierar hjälp som den typ av interventioner som bygger på en uttrycklig önskan från mottagarens sida.

Makt

Skau (2007) definierar makt som ”möjligheten att få sin vilja igenom i en social relation, även i händelsen av motstånd, oavsett vad denna möjlighet beror på”. Enligt denna definition består

makten i själva möjligheten att ”få sin vilja genom”. Enligt Skau (2007) uppstår konflikter mellan de inblandade ”viljorna”. Parterna kan ha olika uppfattningar om vad som är målet och vad som måste göras för att uppnå målet samt olika möjligheter att få igenom sin vilja. Makt alltid knuten till etiska frågor och dilemman. Det påstås att relationen mellan människor är alltid präglad av makt och beroende. Den moraliska principen om skyldigheten att värna om de svaga kan läggas till grund för försvarbart och oförsvarbart maktutövande (Skau, 2007)

METOD OCH POPULATION

Datainsamlingsmetod

Har använt mig av en kvalitativ forskningsmetod eftersom det tyckte den passade bäst för att få fram undersökningsspersonernas åsikter för att senare kunna tolka dem. Enligt Larsson (2005) hänför sig kvalitativ forskning till forskningsstrategier som ger beskrivande kvalitativ data om individens verbala utsagor.

Datainsamlingen gjordes med hjälp av öppna intervjuer som ger direkt citat från intervjupersonerna samt beskriver deras attityder, känslor, kunskaper och tankar. Detta har genomförts med hjälp av en standardiserad intervjuguide. Enligt Larsson (2005) är en utav intervjustrategierna vid kvalitativ forskning så kallad den allmänna intervjuguiden där undersökaren formulerar samtalsämnen som är kopplade till problemställningen. Har använt mig av en abduktiv metod.

Thomassen (2007) beskriver hermeneutiken som en huvudströmning inom vetenskapsfilosofin. Den försöker utveckla kunskap och insikt genom tolkning och förmedling av traditionen. Man tolkar och förstår mening inom ett sammanhang, kontext i livet. Det historiska sammanhanget är avgörande inom hermeneutiken. De data teorierna grundas på är inte registrerbara eller mätbara. De data som utgör dataunderlaget i denna vetenskap är inte handfasta fysiska data. Förförståelse och förståelse horisont är nyckelord (Thomassen, 2007).

Enlig Kvale (2009) får man mer spontana beskrivningar av intervjupersonens upplevelser om man inte använder sig av en för strukturerad intervju. Syftet var det att samla empirisk information om hur personliga assistenter ser på brukarens självbestämmande i vardagslivet.

Förförståelse

Jag har jobbat som personlig assistent och undersköterska i flera år och känt mig ibland osäker angående mitt sätt att tillgodose brukarens vilja där han/hon hade svårigheter att meddela det han/hon ville. Jag har träffat brukare som har drabbats utav t.ex. afasi som har gjort att de fått svårt för att få fram det de önskade. Det finns personer som har fått omfattande funktionsnedsättningar som har lett till att brukaren har själv tappat sin förmåga av att ta beslut och behövde assistentens hjälp för att kunna organisera och styra sin tillvaro. Vissa personer med funktionsnedsättningar ger helt upp och förlitar sig på assistentens beslut utan att ifrågasätta denne. Detta kan vara svårt att ändra på trots assistentens strävan om att få brukaren bli delaktig i besluten. Jag har upplevt det som ett riktigt dilemma att som assistent veta att man gör rätt i den hjälpen man ger till brukaren som knappt tycker till oavsett hur mycket man ens frågar.

Sökning av tidigare forskning

Letandet av tidigare forskning börjades genom att först läsa genom de instruktioner som fanns på GUL om hur man går tillväga för att söka vetenskapligt arbete. Den informationen ligger under Dokument och benämndes Informationssökning_socionomer_HT10 och Sokverkstad_socionomer_kompendium_HT10. Har utgått från Göteborgs Universitet Bibliotekets hemsida www.ub.gu.se med att söka artiklar i databaser och böcker i kataloger. Gunda är en utav de kataloger som jag brukar använda mig mest av så därför började jag med att söka tidigare forskning som har gjorts där. Har använt mig om nyckelordet personlig assistans och fick en lång lista med träff. Jag lånade hem många rapporter och böcker som handlade om personlig assistans och brukarens självbestämmande.

Efter att ha läst en del av de så hittade jag forskning om hur assistenterna upplevde brukarens självbestämmande dock inte sådant som refererade till brukare som hade talsvårigheter däremot ansågs ha bristande autonomi.

Jag har valt att börja med Monica Larssons rapport ” *Personlig assistans - på brukarens, assistentens eller bådas villkor?* ” eftersom jag tyckte att den passade in bäst på mitt forskningsområde. Jag har använt mig av ett kapitel *När får någon annan bestämma?* som är skriven av Evelius(2006) och som jag hittade i boken *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen* (Brusen & Printz, 2006). Vidare använde jag mig av Monica

Larssons kapitel *Personlig assistent – kompis, startmotor eller någons armar och ben* som utgår ifrån Larsson & Larssons (2003) studien *Att vara ett mänskligt hjälpmedel - en studie om personliga assistenter* som presenterar de personliga assistenters upplevelser av sitt arbete och sina arbetsförhållanden. Rapporten *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans* (Gough, 1994) handlar om personlig assistans som livsform och en praktik för personlig service och utgår ifrån social stöd teorin som jag tyckte var intressant för att lättare förstå interaktionen mellan brukaren och den personliga assistenten.

I databaser sökte jag efter artiklar efter ett visst ämne. Jag valde funktionen *Vissa alla databaserna* ämnesvis för att senare välja ämnet *Samhällsvetenskap – Sociologi och socialt arbete*. Vidare valde jag *Social Services Abstracts* och loggade in i databasen ILLUMINA. Där sökte jag i *Social Sciences Subject Area* men hittade ingenting som jag kunde använda mig av som tidigare forskning. De nyckelord jag använde mig av var självbestämmande, person med funktionsnedsättningar och personlig assistans som översätts till engelska med self- determination, person with functional disability och personal assistant.

Vidare sökte jag *Social Sciences Citation Index (ISI Web Knowledge)* och kom till *ISI Web of knowledge* där jag sökte efter nyckelorden self-determination, disability, functional disability och personal assistant. Efter lång sökning fick jag inget som jag letade efter.

Jag fortsatt med att söka i databaser bland avhandlingar, uppsatser och rapporter och valde att söka i GUPEA och GUP. I GUPEA hittade jag student uppsatser som behandlade olika frågor inom funktionshinder ämnet men inget som var knuten till självbestämmande och personlig assistans. I GUP letade jag bland publikationer med hjälp av mina utvalda nyckelord men fick inget resultat.

Jag har försökt leta fram tidigare forskning om brukarens självbestämmande ur den personliga assistentens perspektiv. Det var lätt att hitta en massa forskning där brukarens självbestämmande ses utifrån brukarens perspektiv dock upptäckte jag att det finns väldigt lite forskning om den personliga assistentens perspektiv. Syftet med min studie var det att få reda på hur självbestämmandet ser ut hos personer med funktionsnedsättningar som tillhör personkrets 3, är i vuxen ålder och har talsvårigheter. Det fanns väldigt lite forskning som tar upp detta ämne och därmed blev det väldigt svårt för mig att hitta tidigare forskning om just

hur man ser på självbestämmandet hos personer som har svårt att kommunicera sin vilja som gör att assistenten blir tvungen att ta över bestämmandet. Den tidigare forskningen som jag har hittat tar upp brukarens självbestämmande inom personlig assistans och inte tar upp brukarens begränsningar i att kommunicera sin vilja.

Urval

Undersökningspersonerna var 4 personliga assistenter i olika åldrar som har erfarenhet av att jobba med personer med psykiska, intellektuella och fysiska funktionsnedsättningar. Två utav undersökningspersonerna var killar och de andra två var tjejer. De har getts fingerade namn för att inte lämna ut deras identitet och kallades för Anna, Maria, Daniel och Peter. Enligt Kvale (2009) är goda intervjupersoner samarbetsvilliga, vältaliga, välmotiverade och kunniga samt ger konsekventa och koncisa svar på intervjufrågorna. De ger sammanhängande redogörelse, håller sig till ämnet och ger livliga beskrivningar. En god intervjuare är kunnig på det område som är föremål för undersökningen och behärskar konsten att samtala. Att göra pilotintervjuer innan man utför projektintervjuerna kan hjälpa intervjuaren att vinna självförtroende genom sin praktik.

Arbetsledaren på ett privat assistansbolag bads om hjälp för att rekrytera undersökningspersonerna. Har bedömt det som oviktigt att intervju assistenter som jobbar hos en och samma brukare och däremot haft som mål att skapa ett mer generellt resultat om assistenternas attityder när det gäller att begränsa brukarens självbestämmande.

Genomförandet

Samtalen har inte spelats in och däremot antecknat eftersom undersökningspersonerna vägrade att låta sig bli inspelade. Trots det att de hade informerats om att materialet skulle efter transkriberingen förvaras på ett säkert ställe. Undersökningspersonerna visade stor obehag och rädsla inför att bli inspelade och berättar att de inte vill säga något som är fel om brukarens självbestämmande. Varje intervju tog ungefär en timme. Efter att ha intervjuat assistenterna sammanställdes resultatet genom att redovisa om vad varje enskild person har svarat på under varje fråga samt tematisera det.

Analysmodell

Enligt Kvale (2009) innebär meningskoncentrering att de meningar som intervjupersonerna uttryck skall formuleras mer koncisa. Detta innebär att större intervjutexter reduceras till

kortare formuleringar. För att analysera resultatet har jag använt mig av de teoretiska verktygen som presenterades ovanför i form av olika teorier och teoretiska begrepp samt tidigare forskning.

Etiska övervägande

Enligt Kvale (1997) är det viktigt att man tar hänsyn till de etiska aspekterna under hela forskningsprocessen. Det finns fyra grundläggande individskyddskrav som utgör de 4 allmänna huvudkraven på forskningen inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning. De forskningsetiska principerna är: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (www.codex.vr.se).

Enligt informationskravet ska deltagaren informeras om syftet med undersökningen. I detta krav ingår också det att man måste informera deltagaren om att det är frivilligt att delta i forskningen (www.codex.vr.se).

Enligt samtyckeskravet har deltagaren rätt att bestämma över sin medverkan i undersökningen men också att deltagaren kan när som helst avbryta studien utan att behöva ange orsak till det. Om deltagaren väljer att avbryta intervjun ska forskaren inte försöka påverka denna att fortsätta sitt deltagande (codex.vr.se)

Konfidentialitetskravet innebär att deltagarna i undersökningen skall ges konfidentialitet. Detta sker främst genom anonymisering. Risken för att utomstående ska kunna identifiera deltagaren i undersökningen skall minimeras. Uppgifter kring undersökningsdeltagarna och inspelningar, och anteckningar som gjorts under intervjun ska förvaras på ett tryggt och säkert sätt(codex.vr.se).

Nyttjandekravet syftar till att materialet som samlats in i samband med undersökningen används till forskning och inget annat (www.codex.vr.se).

Undersökningspersonerna har enligt de etiska principerna i forskningen informerats om syftet med intervjun. Jag berättade för de att informationen kommer att användas för att skriva C-uppsats i samband med mina studier som socionomstudent. Har informerat de om att deras deltagande i undersökningen är frivilligt och att de får lov att dra sig ur samt avsluta samtalet om det detta kommer att kännas obekvämt utan att ge någon förklaring till orsaken.

Undersökningsspersonerna informerades om att deras namn inte kommer att lämnas ut, att de kommer att få fingerade namn för att ingen skall kunna utgöra vem de var samt att jag har tystnadsplikt. Har talat om för undersökningsspersonerna att anteckningarna som jag för under intervjun kommer att förvaras på ett säkert ställe och att ingen kommer att få tag i dem samt att de kommer bara att användas i min C-uppsats skrivandet och inte i något annat syfte.

Kvale (2009) menar att det är viktigt att man försöker komma intervjupersonen så nära som möjligt, samtidigt som man håller en viss distans. Med nära avses att man skall försöka få förtroende till/för varandra, så att den som blir intervjuad känner sig avslappnad och vågar öppna sig. Med distans menar han att intervjuaren ska hålla sig inom ramarna när man ställer frågor, så att den som blir intervjuad inte på något sätt känner obehag (Kvale, 2009). Jag upplevde det som att några utav mina frågor skapade obehag hos intervjupersonerna och tror att det kan bero på att det handlade om ett känsligt ämne.

Validitet och reabilitet

Det är viktigt att inte ha ledande frågor i intervjuguiden eftersom detta kan påverka resultatet. Enligt Kvale (2009) är resultaten inte tillförlitliga om de har skapats genom ledande frågor. Med pålitlighet och trovärdighet menas att undersökningen går att lita på, detta benämns som reliabilitet. Undersökningen skall väcka förtroende (Kvale, 2009).

Jag tror att några utav mina frågor i intervjuguiden var ledande trots det att jag har försökt att inte ställa sådana frågor. Jag har varit medveten om att risken att ställa ledande frågor fanns där eftersom jag är så insatt i området. Därmed fanns det risk att min objektivitet påverkas. Däremot anser jag att erfarenhet har gett mig stora fördelar som överväger nackdelarna. Jag har trots allt försökt vara så neutral som möjligt och inte utgå ifrån min förförståelse inom området.

Enligt Larsson (2005) beror validiteten i en kvalitativ forskning på undersökarens kompetens, skicklighet och empati för att studera ett visst fenomen. Att lyssna aktivt på intervjupersonen är viktigt för att kunna tolka intervjupersonens uttalanden. Kvaliteten på informationen som man får genom en kvalitativ forskning beror på undersökarens inlevelseförmåga och intresse för samtalet (Larsson, 2005). Jag har från början varit medveten om att det skulle bli rätt så svårt att få pålitliga resultat på min undersökning eftersom det handlar om ett känsligt ämne. Har dock gjort mitt bästa att inte blanda in min erfarenhet och förförståelse i tolkningen av min datainsamling samt vara neutral.

RESULTAT

Brukarens egen förmåga i att fatta beslut

Undersökningspersonerna har fått uttrycka sina åsikter i frågan om de anser det att personer med funktionsnedsättningar som tillhör personkrets 3 har egen förmåga att tänka, fatta beslut och använda sig av sin fria vilja. Anna tycker att det beror helt och hållet på hur skadat personen är. Hon säger att de kan visa sin egen vilja, fatta enkla beslut som typ ”skall vi gå ut” men inte stora beslut. Hon anser vidare att det finns begränsningar hos brukare där talet fattas eftersom ”de inte kan uttrycka sig som vi kan”. Maria tycker att de har förmågan att tänka och kan fatta beslut beroende på hur de mår. Det finns vissa som inte själva kan fatta beslut och i sådana fall kan man som personlig assistent ”hjälpa till lite”. De kan använda sig av sin fria vilja. Daniel svarar också positivt i frågan och påstår att de kan vara ”intelligenta människor” som kan bestämma själva men att det kan också variera från fall till fall. Det finns en hel del som bestämmer själva men inte kan bestämma allting. Peter tycker att personer med funktionsnedsättningar kan ”absolut” tänka och ta egna beslut.

Frågan var om hur undersökningspersonerna bedömer brukarens förmåga att bestämma själv svarar de väldigt olika. Anna gör det ”utifrån erfarenhet” medan Peter ”utgår från diagnosen”. Maria berättar det att man får information utav arbetsledaren innan man börjar jobba hos personen med funktionsnedsättning. Det är arbetsledaren som informerar om brukarens förmåga att fatta beslut.

Brukarens självbestämmande

Vidare undrade jag över hur undersökningspersonerna visar sin respekt för brukarens självbestämmande och integritet. Maria berättar att hon visar respekt för brukarens självbestämmande genom att låta honom att bestämma själv när det gäller att välja mat, kläder och vad han/hon vill göra som tex. gå på bio, promenera eller åka båt. Maria visar respekt för brukarens integritet genom att inte ställa alldeles för personliga frågor. Anna gör detta genom att ställa frågor och Daniel genom att bemöta brukaren på ett värdigt sätt. Han anser att ”vissa människor kan inte bestämma själva” men att han möter de med respekt. Peter tycker att det är viktigt att både, personlig assistent och brukare, skall respektera varandra men utan att bli kompisar, binda en relation, vara intima med brukaren. Man skall inte berätta om sina

problem för brukaren, dela mat eller presenter med honom/henne.

Undersökningsspersonerna frågades om huruvida de ansåg sig ge brukaren inflytande och medbestämmande över den hjälpen de ger. Anna svarar med ” i viss mån” och berättar att hon ”frågar”. Maria gör det genom att ställa frågor och ge valfrihet samtidigt som hon uttrycker det att ” brukaren bestämmer över mig”. Daniel uppmuntrar brukaren att bestämma själv genom att be honom/henne att trycka knappen på hissen och ”pusha” honom/henne att vara delaktig. Peter svarar med att han ”absolut” ger brukaren inflytande och medbestämmande över den hjälpen han ger. Han anser att det är brukaren som vet hur hans egen kropp fungerar och sina små rörelser. Som personlig assistent kan han vara med och hjälpa till samt alltid lyssna på brukaren eftersom det är han/hon som bestämmer. Peter säger ” vi jobbar inte i en bilverkstad, vi jobbar med en kropp”.

Undersökningsspersonerna frågades om hur de bedömer vilka är brukarens önskemål och behov samt om de utgår ifrån en genomförandeplan berättar Anna att hon frågar brukaren och sen gör hon ” det som känns bäst just för tillfället, inte utifrån något papper”. Maria berättar att man får information om brukarens önskemål redan från början och att hon utgår ifrån genomförandeplanen. Daniel får reda på om vad brukaren gillar att göra, vad han tycker om från kollegor och brukaren inte från någon genomförandeplan.

I frågan om de upplever att de har makten i mötet med brukaren så reagerar Anna med att säga ”vilket hemskt ord”. Hon tycker att det skall vara samarbete. Daniel säger ”jag skulle kunna vara brukaren istället”. Peter anser att både brukaren och assistenten har gemensamt makt samt att båda kan bestämma över situationen. Maria påstår sig vara där för att hjälpa brukaren och hon upplever inte att hon har makten.

Gränser för brukarens självbestämmande

Vidare undersöktes när undersökningsspersonerna tar över brukarens bestämmande. Anna berättar att hon gör det när det är något viktigt, ”då frågar jag inte om han/hon vill gå”, som tex. om brukaren har tid hos läkaren, fotvård eller annan bokad tid. Maria ingriper då hon märker att brukarens liv är i fara och i de fall där arbetsledaren har redan från början informerat att brukaren inte har förmågan att ta beslut själv. Daniel tar över bestämmandet

”om det är alldeles för gallet” som t.ex. brukaren ”sitter gallet” om ”han inte reagerar”. Han tar över när brukaren kan skada sig själv ”han får bestämma om allt som inte skapar problem”. Peter säger att han ”slår larm” när han ser något felaktigt från brukaren som tex. om denna inte vill ta sina mediciner eller om det handlar om en psykos.

I frågan om man som personlig assistent får lov att frånta brukarens självbestämmande och i vilken omfattning svarar Anna att hon skulle göra det om det skulle börja brinna ”inte fråga vad han vill”. Maria tycker att man får lov att frånta brukarens självbestämmande om man skulle behöva åka akut till sjukhuset eller ta mediciner som är viktiga för hans hälsotillstånd. Peter tycker att man skall göra det i hjälpsyfte, typ betala om han inte klarar av det, då brukaren inte är kapabel på grund av sin diagnos.

Brukarens bristande förmåga att fatta beslut

I frågan om de har upplevt att brukaren inte varit kapabel av att fatta egna beslut och vad de gjorde så berättar Peter att han i sådana situationer har kontaktat anhöriga eftersom han anser att det är de som bestämmer över brukaren. Han säger att han inte kan stoppa brukaren om ifall han/hon vill gå ut på krogen klockan 1 på natten eftersom han inte vill skapa konflikt samt att han undviker konflikter. Daniel hävdar att brukaren är ”beroende av oss” och att oavsett vad lagen säger så tar man över då man upplever att brukaren inte är kapabel av att fatta egna beslut. Maria har också varit med om att brukaren inte varit kapabel av att fatta egna beslut. I sådana situationer föreslog hon en lösning och förklarade konsekvenserna för brukaren. Anna berättar att man kan ibland blanda ihop ”ja” och ”nej” eller få motsatta svar i de situationer brukaren har afasi ”det är typisk”.

Undersökningspersonerna frågades om de har mött personer med funktionsnedsättningar som inte hade förmågan att välja rätt och vad de gjorde när så var fallet. Maria berättar att hon har varit med om det och hanterade situationen genom att förklara för brukaren vad som skulle hända om han gjorde som han/hon ville. Hon försökte hjälpa brukaren genom att tala om det att valet inte var bra just då. Daniel uppmuntrar brukaren och hjälper till för att inte skada ska uppstå samtidigt som Peter påstår att ”som personlig assistent kan jag inte göra något”.

Om de har mött personer med funktionsnedsättningar som inte har kunnat rätt värdera konsekvenserna av sina val svarar de flesta undersökningspersonerna positivt. Peter svarar med ”nej”. Maria berättar att hon har varit med om det att brukaren ville resa sig och förflytta

sig från sängen till rullstolen fast han inte klarade av det fysiskt.

Undersökningspersonerna frågades om huruvida de förhåller sig till att hjälpa brukaren bedöma konsekvenserna av sina handlingar. Anna berättar ”jag tjarar och förklarar” samtidigt som Peter tycker tvärtom ”jag skall som personlig assistent inte sitta och kritisera honom, man måste respektera hans integritet, inte gå i konflikt med brukaren” däremot Peter berättar vidare ”man kan väl försöka redogöra för nästa gång för att det skall inte hända igen” och ”diskutera med brukaren för att göra det bättre nästa gång”. Daniel hjälper till genom att förklara för brukaren vad som skall hända om man gjorde som han ville. Anna berättar att det varierar ”ibland nickar han den första jag föreslår” annars ger man olika förslag. Maria ger flera alternativ så brukaren kan välja ”det är han som väljer”.

Undersökningspersonerna tillfrågades om de har varit i situationer där brukaren och de har haft olika uppfattningar om målet och vad som måste göras för att uppnå målet. Maria och Anna berättar att de inte har varit med om det. Daniel säger ”brukarens vilja skall gå fram”. Peter berättar att han har dagligen mött brukare som hade olika uppfattningar ”då brukaren är drabbad utav en diagnos, kan han uppleva aggressivitet, bitterhet...de lever i konflikter hela tiden”.

Undersökningspersonerna frågades om brukaren väljer den första tillfredsställande alternativet som dyker upp eller om assistenterna gör det. Anna berättar att det är varierande och berättar att brukaren nickar ibland ”det första man föreslår” men att ibland ger man olika förslag. Maria låter brukaren välja. Daniel berättar att han ger brukaren flera alternativ och låter honom/henne välja ”det är han som väljer”. Peter påstår det att ”brukaren bestämmer” och att han/hon ”har rätt att bestämma över sitt eget liv”. Han berättar vidare att ”man kan inte ändra människors liv”.

I frågan om man låter brukaren välja det alternativet som är bra nog eller om de påverkar brukaren Maria hon låter brukaren välja det alternativet som är bra nog i oviktiga situationer. Då det handlar om brukarens hälsa så påverkar hon honom så han väljer det bästa alternativet. Daniel påverkar honom då det är praktiskt att välja en jacka till rimligt pris samtidigt som Peter säger att han inte påverkar brukaren ”det kallas för manipulation”. Peter berättar ”anser brukaren att hand beslut är bra så får han göra det”.

Brukarens kroppsspråk är viktigt

Undersökningspersonerna påstår att det är viktigt att studera brukarens kroppsspråk. Daniel anser att det är mycket viktigt för att kunna förstå brukarens reaktioner då det finns brukare som inte alls kan prata. De flesta av intervjupersonerna påstår att det brukaren uttrycker verbalt stämmer överens med det ickeverbala, dvs. kroppsspråket. Daniel berättar att det inte alltid stämmer och han ibland undrar om brukaren menar ja eller nej.

ANALYS

Brukarens egen förmåga i att fatta beslut

Enligt Payne(2002) utgår det humanistiska perspektivet ifrån att individen är expert på sin egen livssituation, är kapabel av att styra sin framtid och att människors tolkningar och uppfattningar av sig själva är både giltiga och viktiga. Enligt teorin finns det en tro på att människan har en egen förmåga att tänka, fatta beslut och använda sig av sin fria vilja. Det humanistiska perspektivet innebär också det att människovärden skall vara detsamma oavsett funktionsförmåga (Payne, 2002).

Det framkommer att det humanistiska perspektivet stämmer till viss del överens med undersökningspersonernas åsikter om att brukaren har en egen förmåga att tänka, fatta beslut och använda sin egen vilja men begränsningar i dennes förmåga uppstår ibland beroende på hur ”skadat han är”, ”hur han mår” eller där ”talet fattas”. Det framkommer att de flesta undersökningspersonerna har en humanistisk människosyn angående brukarens förmåga att fatta egna beslut dock är de medvetna att det finns begränsningar i dennes förmåga och då är man som personlig assistent till ”att hjälpa lite”. Däremot förlitar sig Peter helt på brukarens förmåga att fatta egna beslut genom att uttrycka det att brukaren kan ”absolut” tänka och ta egna beslut. Hans åsikt avviker från de andra undersökningspersonerna. Det framkommer att han inte ser några begränsningar i brukarens förmåga av att fatta egna beslut.

Brukarens självbestämmande

En utav handikappolitikensmål är att man skall visa ”respekt för den enskildes självbestämmande och integritet” och att den enskilde skall ha ”inflytande och medbestämmande över insatsen som ges”, dvs. brukarinflytande. (Brusen & Printz, 2006)

En utav undersökningspersonerna, Daniel, berättar att ”vissa människor inte kan bestämma själva” och att han visar respekt mot dem genom att bemöta dem på ett värdigt sätt. Maria och

Anna visar också respekt för brukarens självbestämmande och integritet genom att ställa frågor och låta honom bestämma själv när det gäller att välja mat, kläder och vad hon/han vill göra. Handikapprörelser kämpar för att personer med funktionsnedsättningar skall ha rätt till självbestämmande och därmed betonar deras egna val gällande kontroll över den egna livsföringen (Wehmeyer, 1996, 2004). Larsson (2004) hävdar att brukarens förmåga till självbestämmande måste ses i samband med funktionsnedsättningen.

Peter påstår det att både personlig assistent och brukare skall respektera varandra. Detta kan man vidare knyta till tidigare forskning som har gjorts utav Monica Larsson (2004) inom området och som har kommit fram till att assistansen bör bygga på en ömsesidighet mellan brukare och assistent. Hon anser att båda parterna bör kunna kommunicera, vara lyhörda och beredda att lyssna på varandra för att assistansen skall fungera (Larsson, 2004).

Undersökningspersonerna frågades om huruvida de ansåg sig ge brukaren inflytande och medbestämmande över den hjälpen de ger. Anna svarar med ”i viss mån” och berättar att hon ”frågar”. Maria gör det genom att ställa frågor och ge valfrihet samtidigt som hon uttrycker det att ”brukaren bestämmer över mig”. Daniel uppmuntrar brukaren att bestämma själv genom att be honom/henne att trycka knappen på hissen och ”pusha” honom/henne att vara delaktig. Peter svarar med att han ”absolut” ger brukaren inflytande och medbestämmande över den hjälpen han ger. Han anser att det är brukaren som vet hur hans egen kropp fungerar och sina små rörelser. Som personlig assistent kan han vara med och hjälpa till samt alltid lyssna på brukaren eftersom det är han/hon som bestämmer. Peter säger ”vi jobbar inte i en bilverkstad, vi jobbar med en kropp”.

I den tidigare forskningen som har gjorts av Monica Larsson(2005) ”Personlig assistans- på brukarens, assistentens eller bådass villkor” visade sig att assistenterna uppfattade begreppet brukarinflytande som att brukaren bestämmer över innehållet i assistansen. I praktiken kan det betyda att brukaren bestämmer vad som skall göras under dagen i form av olika arbetsuppgifter och aktiviteter och i vilken ordning detta ska ske. Vissa utav assistenterna upplevde detta som problematiskt medan andra inrättade sig, accepterade ordningen och tog den för givet (Larsson, 2005). Maria berättar att hon ger brukaren inflytande och medbestämmande över hjälpen hon ger genom att ställa frågor och ge valfrihet åt brukaren. Samtidigt uttrycker hon det att ”brukaren bestämmer över mig”. Detta stämmer överens med assistenternas upplevelse i Larssons (2005) forskning där assistenterna accepterade ordningen och faktumet att brukaren bestämmer över innehållet i assistansen

och det som skall göras under dagen i form av arbetsuppgifter.

Peter anser att det är brukaren som bestämmer och att man som personlig assistent skall vara med och hjälpa till samt ”alltid lyssna på brukaren”. Rapporten *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans* (Gough, 1994) handlar om personlig assistans som livsform och en praktik för personlig service. Studien har olika perspektiv på fenomenet personlig assistans som innefattar en rad processer som förknippas med social support inom socialpsykologisk forskning. Social support definieras som avsiktligt socialt handlande inom den interaktionistiskt inriktade socialpsykologin och innebär transaktioner eller utbyte mellan människor. Dessa transaktioner mellan människor innefattar för det första emotionellt deltagande som betyder att bekymra sig för andra. För det andra innefattar social support instrumentellt bistånd av olika slag och för det tredje informationsutbyte och kommunikation. Alla dessa aspekter har stor betydelse i personlig assistans. Resultaten av denna studie visar på att assistansrelationer är social support relationer som omfattar givar- och mottagarrollernas ömsesidiga beroende av varandra (Gough, 1994).

Independent Living ideologin betonar mottagarens suveränitet i perceptionen av socialt stöd. Ett annat perspektiv som används i studien är ett fenomenologisk perspektiv som hävdar att effektiviteten i personlig assistans uppnås genom att servicetagaren ges auktoritet (Gough, 1994). Enligt Mathiesen (1982) och Nyberg (1991) är den offentliga organiserade sociala servicen präglad av givarperspektivets normativa dominans vilket gör att människor med funktionshinder behöver motmakt för att kunna leva ett självständigt liv, få effektiv service och genomdriva förändringar. Independent Livings filosofi om självbestämmande är att assistansanvändaren har suveränitet i att formulera sina behov och personliga preferenser genom att ytterst själv bestämma över servicens organisation för att få kontroll över och ökad autonomi i det personliga livet (Gough, 1994).

Med utgångspunkt i detta så kan man tolka Peters påstående om att man som personlig assistent ”alltid lyssna på brukaren” som att han värdesätter brukarens suveränitet. Hans uppfattning stämmer överens med Independent Living Rörelsens ideologi om att brukaren skall ges auktoritet för att effektivitet inom personlig assistans skall kunna uppnås. Vidare stämmer Peters uppfattning inte överens med det Evelius (2006) påstår i tidigare forskning. Evelius (2006) konstaterade att de som jobbar med personer med bristande autonomi har ett ansvar för att personen med funktionsnedsättning inte skall fara illa. Det ingår i personalens ansvar att se till att individen inte far illa. Däremot, i verkligheten är motsatsen sann, ingen får inskränka någon annans frihet (Evelius, 2006). Enligt detta så ställs Peters inställning inför en svår analys. Han påstår det att man som

personlig assistent alltid skall respektera brukarens självbestämmande vilket stämmer överens med Independent Living rörelsens ideologi samtidigt som strider mot Evelius(2006) som anser att vi har ett ansvar för att personen med funktionsnedsättning skall inte fara illa och därmed är vi skyldiga att ta över bestämmandet.

Undersökningspersonerna frågades hur de bedömer vilka är brukarens önskemål och behov samt om de utgår ifrån en genomförandeplan berättar Anna att hon frågar brukaren och sen gör hon ” det som känns bäst just för tillfället, inte utifrån något papper”. Maria berättar att man får information om brukarens önskemål redan från början och att hon utgår ifrån genomförandeplanen. Daniel får reda på om vad brukaren gillar att göra, vad han tycker om från kollegor och brukaren inte från någon genomförandeplan.

Personlig assistent – kompis, startmotor eller någons armar och ben är en studie som har gjorts av Monica Larsson. Hon utgår ifrån Larsson & Larssons (2003) studie *Att vara ett mänskligt hjälpmedel - en studie om personliga assistenter* som presenterar de personliga assistenters upplevelser av sitt arbete och sina arbetsförhållanden. Hennes syfte var att utifrån denna studie belysa hur det kan vara att arbeta som personlig assistent och vilka svårigheter som finns inbyggda i yrkesrollen. Studien har som framträdande problem just hur brukarens självbestämmande skall förstås och hanteras samt om var gränsen för detta självbestämmande skall gå. En annan central fråga i sammanhanget är vilken roll assistenten har eller borde ha. Det är viktigt att se brukarens möjlighet till självbestämmande i samband med hans/hennes förmåga att själv ha en uppfattning om vad han/hon vill samt kunna formulera detta. Detta kan ha att göra med vilken typ av funktionsnedsättning denne har. Anhörigas eller arbetsledarens inställning och synpunkter om vad som skall ingå i assistansen och hur denna skall utformas är ytterligare två viktiga faktorer som ingår i självbestämmandets problematik (Larsson, 2004).

Ett annat problem utgörs av de andra aktörerna runt brukaren som har olika önskemål och uppfattningar om vad assistenten skall göra. Det är brukarens anhöriga, arbetsledaren och sjukvårdspersonal kan lägga tonvikt vid olika saker vilket kan leda till att assistenten blir tvungen att hålla sig till andras perspektiv och ställs inför olika motstridiga förväntningar. De intervjuade assistenterna berättar om att de har upplevt känslor av underlägsenhet i förhållande till brukaren när denne har aktivt utövat sin självbestämmande. I frågan om brukarens självbestämmande är vad som skall ingå i assistenternas arbetsuppgifter avgörande. Det framkommer i studien att assistenterna har haft svårt för att dra en gräns vid vad som låg inom ramen för arbetsuppgifterna. Svårigheterna i att som assistent bedöma vad som ingår eller inte i assistansen blir särskilt stora i de fall brukaren på grund av sin funktionshinder inte har en användbart omdöme (Larsson, 2004).

Utifrån tidigare forskning framkommer det att det kan finnas olika aktörer inblandade i bedömningen av vilka är brukarens önskemål och behov. Där brukaren har en sviktande omdöme blir assistenten tvungen att hålla sig till det andra har beslutat och deras perspektiv. Det uppstår ett dilemma om vad är det som skall ingå i assistansen och i ramen för arbetsuppgifterna. Detta stämmer överens med det som undersökningspersonerna i min studie har haft för utgångspunkter i att avgöra vilka är brukaren önskemål och behov. Det framkommer att samtliga av undersökningspersoner har redan från början fått reda på vad brukarens behov och önskemål är. Detta skedde genom att arbetskamrater eller arbetsledare har berättat om det. Detta innebär att man som personlig assistent förhåller sig till andras perspektiv brukarens önsksningar.

Enligt Carlsson (2008) innehåller en genomförandeplan en överenskommelse med den enskilde eller med företrädaren om hur hjälpen skall utformas utifrån den beviljade hjälpinsatsen enligt SOL/LSS-beslutet. Enligt Socialstyrelsen (2006) skall genomförandeplanen konkret beskriva hur beslutet skall omsättas i praktisk handling. Målet med genomförandeplanen är att både brukaren och personalen skall ha det tydligt vad som skall göras, vem som skall göra vad samt när och hur det skall göras (Carlsson, 2008). Det framkommer att det var bara en utav undersökningspersonerna som tar reda på brukarens önskemål och behov genom att läsa genomförandeplanen. Man kan undra vad detta beror på.

Undersökningspersonerna frågades om de upplever att de har makten i mötet med brukare. Till detta reagerar Anna med att säga ”vilket hemskt ord”. Hon tycker att det skall vara samarbete. Daniel säger ”jag skulle kunna vara brukaren istället”. Peter anser att både brukaren och assistenten har gemensamt makt samt att båda kan bestämma över situationen. Maria påstår sig vara där för att hjälpa brukaren och hon upplever inte att hon har makten.

Skau (2007) definierar makt som ”möjligheten att få sin vilja igenom i en social relation, även i händelsen av motstånd, oavsett vad denna möjlighet beror på”. Enligt denna definition består makten i själva möjligheten att ”få sin vilja genom”. Enligt Skau (2007) uppstår konflikter mellan de inblandade ”viljorna”. Parterna kan ha olika uppfattningar om vad som är målet och vad som måste göras för att uppnå målet samt olika möjligheter att få igenom sin vilja. Skau (2007) är makt alltid knuten till etiska frågor och dilemman. Det påstås att relationen mellan människor är alltid präglad av makt och beroende. Den moraliska principen om skyldigheten att värna om de svaga kan läggas till grund för försvarbart och oförsvarbart

maktutövande.

Det framkommer att undersökningspersonerna har olika uppfattningar om makten i mötet med brukarna. Anna uppfattar ordet makt som ett ord med negativt laddning och reagerar genom att säga ”vilket hemskt ord”. Hon anser att makt inte skall finnas i mötet med brukaren och hon anser det som att det är viktigt att det skall finnas samarbete. Detta innebär att hon inte har en överlägsen attityd gentemot brukaren. Vidare påstår Daniel ”jag skulle kunna vara brukaren istället”. Det framkommer att han är mycket väl medveten om att han måste behandla brukaren på en jämlik nivå eftersom det kunde ha varit ombyta rollen. Maria anser att hennes roll är att hjälpa brukaren och att hon inte har makten.

De flesta av undersökningspersonerna har en undergiven attityd gentemot brukaren och upplever sig inte som maktutövare. Den som anser sig vara på samma nivå med brukaren är Peter som anser att brukaren och assistenten har gemensamt makt och att båda kan bestämma över situationen. Independent Living rörelsen betonar brukarens suveränitet (Gough, 1994).

Gränser för brukarens självbestämmande

Undersökningspersonerna frågades om när de tar över brukarens bestämmande. Anna berättar att hon gör det när det är något viktigt, ”då frågar jag inte om han/hon vill gå”, som tex. om brukaren har tid hos läkaren, fotvård eller annan bokad tid. Maria ingriper då hon märker att brukarens liv är i fara och i de fall där arbetsledaren har redan från början informerat att brukaren inte har förmågan att själv fatta beslut. Daniel tar över bestämmandet ”om det är alldeles för galet” som tex. brukaren ”sitter galet” och om ”han inte reagerar”. Han tar över när brukaren kan skada sig själv ”han får bestämma om allt som inte skapar problem”. Peter säger att han ”slår larm” när han ser något felaktigt från brukaren som tex. om denna inte vill ta sina mediciner eller om det handlar om en psykos. Enligt Jacobsen & Thorsvik (2008) är rationell handlande en central begrepp inom beslutsteorier som anger hur man skall fatta beslut om vad som skall göras när man står inför ett problem. Staw (1976) hävdar att förmågan att handla rationellt kan försvagas i beslutssituationer där olika lösningar och alternativ vägs mot varandra och psykologiska faktorer inverkar på värderingen.

Undersökningspersonerna frågades om man som personlig assistent får lov att frånta brukarens självbestämmande och i vilken omfattning svarar Anna att hon skulle göra det om det skulle börja brinna ”inte fråga vad han vill”. Maria tycker att man får lov att frånta

brukarens självbestämmande om man skulle behöva åka akut till sjukhuset eller ta mediciner som är viktiga för hans hälsotillstånd. Peter tycker att man skall göra det i hjälpsyfte, typ betala om han inte klarar av det, då brukaren inte är kapabel på grund av sin diagnos. Enligt Simons (1945) teori om begränsad rationalitet kan ingen handla fullt rationellt eftersom ingen har full information om alla tänkbara alternativ och deras konsekvenser för att kunna välja det alternativ som med säkerhet ger maximal nytta. Han påstår att människor handlar begränsat rationellt trots att de eftersträvar efter att handla rationellt (Simon, 1945). Utgångspunkten i beslutsteorier är att individer handlar rationellt.

Jacobsen & Thorsvik (2008) definierar rationell handlande som att handla förnuftigt.

Rationell handlande är ett centralt begrepp inom beslutsteorier och anger hur man skall fatta beslut om vad som skall göras när man står inför ett problem (March, 1994).

Detta görs stegvist på följande sätt:

Situationen bedöms och man tar ställning till vad som kännetecknar problemet.

Man kartlägger olika alternativa lösningar på problemet.

Man värderar konsekvenserna av olika alternativa lösningar.

Konsekvenserna jämförs med varandra och utvärderas.

Man väljer det alternativet som ger de bästa konsekvenserna (Jacobsen & Thorsvik, 2008).

Det framkommer att undersökningspersonerna utgår ifrån de olika steg om rationellt handlande när de bedömer brukarens handlande som rationellt. Undersökningspersonerna bedömer problemet och kartlägger de olika alternativa lösningar. Utifrån en rationellt handlande så frågar Anna inte brukaren vad han/hon vill göra ifall det skulle börja brinna. Hon berättar att hon anser sig få lov att frånta brukarens självbestämmande i denna situation. Detta bedömer hon genom att värdera konsekvenserna av att vad som skulle hända om hon inte ingriper och vidare välja det alternativet som ger det bästa konsekvensen som är att rädda liv.

Undersökningspersonernas agerande stämmer väldigt bra överens med hjälp definitionen där de ingriper för att förhindra skada. Däremot hävdar Andersson (1987) att hjälp är den typ av interventioner som bygger på en uttrycklig önskan från mottagarens vilja. Enligt Anderssons (1987) definition av hjälp så är intervjupersonerna maktutövare och inte hjälpare eftersom de skyddar brukaren genom att ta över bestämmandet vilket innebär att detta kan göras mot brukarens vilja.

Undersökningsspersonerna berättar att de tar över brukarens bestämmande i vissa situationer där brukarens liv kan bli utsatt för fara. Enligt Larsson (2006) kan det svårigheter i att besluta om vems vilja skall gå fram. Enligt Staw (1976) har individer svårt att ändra beteende som man redan har valt även om man konfronteras med information som tyder på att man inte kommer att få de förväntade positiva konsekvenserna. Enligt denna teori så skulle assistenten kanske inte ta över bestämmandet och låta brukaren göra det han vill. Peter berättar att han ”slår larm” om han märker att brukaren beter sig på ett felaktigt sätt. Han respekterar brukarens beslut oavsett hans/hennes förmåga att handla rationellt. Larsson (2004) hävdar att brukarens förmåga till självbestämmande måste ses i samband med funktionsnedsättningen. Enligt Rynning(2002) kan den funktionshindrade ibland sakna förmågan att utöva självbestämmande och detta leder till att svårigheter uppstår i att tillgodose brukarens önskemål.

De anser att de får frånta brukarens självbestämmande i akuta fall såsom livshotande situationer. Detta innebär att man som personlig assistent inte kan respektera brukarens självbestämmande i alla sammanhang. Den personliga assistenten blir tvungen att sätta gränser just för att undvika att brukaren skulle skadas. Peter anser att man kan frånta brukarens självbestämmande i förebyggande syfte om denne på grund av sin diagnos inte klarar av att till exempel betala så skall man göra det för honom/henne. Det Peter tycker värkar stämma överens med Larsson(2004) som hävdar att brukarens förmåga till självbestämmande måste ses i samband med funktionsnedsättningen.

Brukarens bristande förmåga att fatta beslut

Peter som är en utav undersökningsspersonerna i min studie frågades om de har upplevt det att brukaren inte vart kapabel av att fatta egna beslut och vad han gjorde. Peter berättar att han i sådana situationer har kontaktat brukarens anhöriga. Han säger att han inte kan stoppa brukaren ifall han/hon vill gå ut på krogen klockan 1 på natten eftersom han inte vill skapa konflikt samt att han undviker konflikter. Detta kan kopplas vidare till tidigare forskning som har gjorts utav Larsson(2004) i *Personlig assistent – kompis, startmotor eller någons armar och ben*. Hon utgår ifrån Larsson & Larssons (2003) studie *Att vara ett mänskligt hjälpmedel - en studie om personliga assistenter* som presenterar de personliga assistenters upplevelser av sitt arbete och sina arbetsförhållanden. Hennes syfte var att utifrån denna studie belysa hur det kan vara att arbeta som personlig assistent och vilka svårigheter som finns inbyggda i yrkesrollen.

Studien som anser tidigare forskning har som framträdande problem just hur brukarens självbestämmande skall förstås och hanteras samt om var gränsen för detta självbestämmande skall gå. En annan central fråga i sammanhanget är vilken roll assistenten har eller borde ha. Det är viktigt att se brukarens möjlighet till självbestämmande i samband med hans/hennes förmåga att själv ha en uppfattning om vad han/hon vill samt kunna formulera detta. Detta kan ha att göra med vilken typ av funktionsnedsättning denne har. Anhörigas eller arbetsledarens inställning och synpunkter om vad som skall ingå i assistansen och hur denna skall utformas är ytterligare två viktiga faktorer som ingår i självbestämmandets problematik (Larsson, 2004). Enligt detta så har Peter inte satt någon gräns i brukarens bestämmande eftersom han inte vill hamna i konflikter med brukaren. Därför väljer han att respektera brukarens självbestämmande i alla sammanhang och istället låter brukarens anhöriga begränsa dennes självbestämmande.

Det framkommer att en utav undersökningspersonerna, Peter, vänder sig till brukarens anhöriga och låter de begränsa brukarens självbestämmande eftersom han inte vill hamna i konflikt med brukaren när han anser att det som brukaren har bestämt är olämpligt. Däremot det Daniel säger stämmer överens med det Evelius (2006) hävdar angående det att staten skyddar personer med funktionsnedsättningar från att drabba sig själva och andra genom att begränsa deras frihet i att fatta felaktiga beslut.

När får någon annan bestämma? är en kapitel skriven av Evelius i boken *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen* (Brusen, Peter & Printz, Anders (red.)(2006). Enligt Evelius (2006) finns människor som av fysiska eller psykiska skäl inte är kapabla av att fatta egna beslut eller fattar beslut som inte rymmer inom de samhälleliga normerna. Hon påstår att det finns människor som inte kan överblicka, rätt värdera konsekvenserna av sina val och därmed präglas den gruppens självbestämmande av en oförmåga att välja rätt. (Evelius, 2006)

Vidare påstås det att vi människor är olika vilket kan leda till att vi gör olika bedömningar beroende på våra olika roller, kännedom om den man beslutar åt och beroende om vem man själv är. Alla människor bör beviljas rätten att välja både rätt och fel. Den yttersta rätten hos alla är rätten att välja fel (Evelius, 2006). Peters förhållningsätt och inställning mot brukaren verkar stämma överens med Evelius (2006) hävdelse om att alla människor bör beviljas rätten att välja rätt eller fel. Evelius(2006) tar upp låt-gå-principen och menar att man kan låta en person som inte kan bedöma konsekvenserna av sina val ändå fritt göra det. Detta kan leda till

att individen vållar sig mycket lidande som kan förstöra ens liv (Evelius, 2006).

Vid samma fråga, om han har upplevt att brukaren inte vart kapabel av att fatta egna beslut och vad han gjorde, svarade Daniel med att "brukaren är beroende av oss" och att oavsett vad lagen säger så tar man över då man upplever att brukaren inte är kapabel av att fatta egna beslut. Evelius (2006) hävdar att en person med en mycket svår hjärnskada är ibland inte medveten om sina mest basala behov och hur dessa skall tillgodoses vilket innebär att det är livsavgörande att andra fattar beslut i de flesta frågor som rör personen. Det finns människor som under sin livstid aldrig kan uppnå autonomi. Vidare kan bristande autonomi utsätta de till att lyda under andras lagar samt att deras självbestämmande begränsas (Evelius, 2006). Det framkommer att Daniel känner ett visst ansvar för brukaren "beroende av oss".

Maria berättar att hon också har varit med om att brukaren inte vart kapabel av att fatta egna beslut och i sådana situationer föreslog hon en lösning och förklarade konsekvenserna. Anna berättar att man ibland kan ha svårigheter med att förstå det som brukarens säger i de fall brukaren har afasi. "Det är typiskt" att man får motsatta svar där brukaren blandar ihop "ja" och "nej".

Rapporten *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans* (Gough, 1994) handlar om personlig assistans som livsform och en praktik för personlig service. Studien har olika perspektiv på fenomenet personlig assistans som innefattar en rad processer som förknippas med social support inom socialpsykologisk forskning. Social support definieras som avsiktligt socialt handlande inom den interaktionistiskt inriktade socialpsykologin och innebär transaktioner eller utbyte mellan människor. Dessa transaktioner mellan människor innefattar för det första emotionellt deltagande som betyder att bekymra sig för andra (Gough, 1994).

Resultaten av tidigare forskning visar på att assistansrelationer är social support relationer som omfattar givar- och mottagarrollernas ömsesidiga beroende av varandra. Vidare innefattar dessa relationer olika slags restriktioner och visst normativt tvång. Det som uppfattas negativt utav en respondent kan uppfattas positivt och föredras av en annan. En analys modell för social samhandling utgår ifrån de två parterna där man har en givare (assistenten) och en mottagare (brukaren). Givaren har sina intentioner, konkreta aktiviteter och upplevelser av dem samtidigt som mottagaren har sina behov och efterfrågan samt upplevelsen av den mottagna servicen/biståndet (Etzioni 1998, Granqvist 1987).

Enligt teorin om social support framkommer att Maria bekymrar sig för brukaren och stödjer honom/henne genom att föreslå en lösning och förklara konsekvenserna av handlingen i de sammanhang hon upplever det att brukaren inte har vart kapabel av att fatta egna beslut. Utgångspunkten i beslutsteorier är att individer handlar rationellt. Jacobsen & Thorsvik (2008) definierar rationell handlande som att handla förnuftigt. Rationell handlande är ett centralt begrepp inom beslutsteorier och anger hur man skall fatta beslut om vad som skall göras när man står inför ett problem (March, 1994).

Brukarens kroppsspråk är viktigt

Undersökningspersonerna påstår att det är viktigt att studera brukarens kroppsspråk. Daniel anser att det är mycket viktigt för att kunna förstå brukarens reaktioner då det finns brukare som inte alls kan prata. De flesta av intervjupersonerna påstår att det brukaren uttrycker verbalt stämmer överens med det ickeverbala, dvs. kroppsspråket. Daniel berättar att det inte alltid stämmer och han ibland undrar om brukaren menar ja eller nej.

I den verbala kommunikationen förmedlas budskapet genom ord och i den ickeverbala däremot genom att utväxla tecken och signaler på alla andra sätt, dvs. kroppsspråk. Det verbala och ickeverbala språket kan uttrycka sig på två sätt: kongruent och inkongruent. Med kongruens menas att det verbala och ickeverbala stämmer överens, dvs. att det inte finns någon klyfta mellan det man säger och det man uttrycker utan ord är förtroendegivande. Vid den inkongruenta kommunikationen sammanfaller inte det vi förmedlar verbalt och ickeverbalt, det uppstår en klyfta mellan det vi säger och det ickeverbala (Eide & Eide, 2006). Det framkommer att undersökningspersonerna är väldigt väl medvetna om att det är betydelsefullt att studera brukarens kroppsspråk för att öka sannolikheten om att de tolkar brukarens vilja rätt.

DISKUSSION

Jag har varit nyfiken på hur personliga assistenter, i detta fall, undersökningspersonerna ser på brukarens förmåga att ta egna beslut eftersom jag anser att detta är avgörande för hur vidare de låter brukaren bestämma i sin vardag. Utifrån undersökningspersonernas svar framkommer att de har som utgångspunkt brukarens förmåga att fatta beslut. Resultatet visar på att assistenterna har ett humanistiskt perspektiv på brukaren som innebär att de alltid utgår ifrån att brukaren har en egen förmåga att fatta egna beslut och att de ingriper bara när de märker att han/hon behöver ha hjälp. Det framkommer att det humanistiska perspektivet stämmer överens med de flesta undersökningspersonernas åsikter om att brukaren har en egen förmåga att tänka, fatta beslut och använda sin egen vilja men begränsningar uppstår ibland beroende på hur "skadat han är", "hur han mår" eller där "talet fattas". Detta innebär att de begränsar brukarens självbestämmande utifrån hans/hennes förmåga att fatta beslut. En utav undersökningspersonerna uttrycker det att man som personlig assistent kan "hjälpa till lite" då man ser att brukaren inte själv kan fatta beslut. Det framkommer att brukarens beslutsfattande kan ibland tas över utav assistenterna. Dock har en utav intervjupersonerna en annan syn på brukarens självbestämmande. Han begränsar aldrig brukarens självbestämmande trots att detta kan leda till att brukaren kan utsätta sig för fara. Han påstår det att han alltid låter brukaren bestämma.

Undersökningspersonerna verkar ha väldigt bra kunskaper om sina brukare och deras gränser. Utifrån deras berättelse framkommer det att de har olika uppfattningar om vad respekt för brukarens självbestämmande, integritet inflytande och medbestämmande går ut på. Alla har olika sätt som de visar sin respekt på. De låter brukaren välja och bestämma genom att fråga samt uppmuntrar honom/henne till delaktighet.

Jag blev lite fundersam när jag hörde en utav mina intervjupersoner påstå det att han låter brukaren bestämma i alla situationer. Han låter som att han litar fullständigt på brukarens förmåga att fatta beslut. Jag spekulerar vidare och tolkar det som att han lägger hela ansvaret för konsekvenserna av dåliga beslut på brukaren utan att ingripa och styra brukaren i någon riktning. Jag håller inte riktigt med om hans uppfattning om vad som gäller brukarens självbestämmande. Jag anser att skyldigheten som personliga assistenter har, är också det att skydda brukaren från att han utsätter sitt liv för fara när denne har en bristande ömdöme. Ett visst paternalistiskt förhållningssätt krävs ändå i vissa sammanhang.

Handikappolitikens mål är att ge personer med funktionsnedsättningar rätten till självbestämmande. Undersökningspersonerna hävdar att det är viktigt att inte låta brukaren bestämma i alla sammanhang, inte då hans handlingar kan leda till att han kan skada sig. Det framkommer att de flesta av undersökningspersonerna tar över brukarens bestämmande då de bedömer att brukarens liv är i fara. Relationen mellan assistenten och brukaren är inte jämlik eftersom brukaren befinner sig i en beroende situation där assistenten i vissa fall har makten att ta över bestämmandet

Jag undersökte i vilka situationer begränsar den personliga assistenten brukarens självbestämmande. De flesta låter brukaren bestämma nästan i alla sammanhang däremot begränsar de brukarens självbestämmande i situationer där brukarens liv utsätts för fara. De anser sig ha ett ansvar över brukarens liv. Jag har kommit fram att det inte alltid är brukarens vilja som går fram och att det ibland kan vara svårt för personliga assistenter att avgöra om de har tolkat brukaren rätt i de situationer de har att göra med en brukare som har talsvårigheter. Där brukaren kan bara förmedla en nej eller ja så blir det väldigt svårt att veta om tolkningen om vad brukaren säger stämmer överens med det han/hon egentligen vill. Detta kan begränsa brukarens självbestämmande.

Brukarens förmåga att fatta beslut kan såklart variera vilket orsakar en stor dilemma för assistenten som samtidigt som han/hon vill respektera brukarens självbestämmande är tvungen ibland att väga sina egna värderingar in i händelsen och handla förnuftigt för brukarens bästa även om detta innebär att brukarens självbestämmande inte respekteras och begränsas.

FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING

Jag skulle vara väldigt nyfiken på hur personer med funktionsnedsättningar som tillhör personkrets 3 och inte har talsvårigheter ser på sin självbestämmande där de lever sina liv med hjälp av personliga assistenter.

REFERENSER

Anderson, Perry (1987): *Den absoluta statens utveckling*. I: Skau, Greta Marie (2007): *Mellan makt och hjälp: om det flertydiga förhållandet mellan klient och hjälpare*. Stockholm: Liber.

Ahlström, G. & Casco, M. (2000): *Vara synlig men ändå osynlig – personliga assistenters vardag*. Örebro: Memento. Rapportserie från FoU, Psykiatri och habilitering. I: Gynnerstedt, Kerstin (red), (2004): *Personlig assistans och medborgarskap*. Huvudredaktörer: Ove Mallander, Magnus Tideman. Handikapp & Samhälle. Studentlitteratur, Lund.

Bengtsson, H. & Gynnerstedt, K. (2003): *Assistansreformen i politik och förvaltning*. Lund: Harec Press. I: Gynnerstedt, Kerstin (red), (2004): *Personlig assistans och medborgarskap*. Huvusredaktörer: Ove Mallander, Magnus Tideman. Handikapp & Samhälle. Studentlitteratur, Lund.

Bengtsson, H.(2004): *Vägen till personlig assistans*. I: Gynnerstedt, Kerstin (red), (2004): *Personlig assistans och medborgarskap*. Huvusredaktörer: Ove Mallander, Magnus Tideman. Handikapp & Samhälle. Studentlitteratur, Lund.

Brusen, Peter & Printz, Anders (red.)(2006): *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen*. Gothia AB. Första upplagan.

Carlsson, Thomas & Nilsson, Ann (2008): *Social dokumentation- ett steg till*. GOTHIA förlag.

Elofsson, Stig (2005) : *Kvantitativ metod, struktur och kreativitet*. Larsson, Sam & Lilja, John & Mannheimer, Katarina (red), (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Författarna och Studentlitteratur

Dunkel- Schetter, Christine m. fl. (1992): *Elements of supportive Interactions: When are attempts to help effective? In Helping and being Helped*. (eds)Spacepan & Oskamp. Sage. London. I: Gough, Ritva (1994): *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Ritva Gough &

GIL- förlaget. Stockholm.

Eide, Tom/Eide, Hilde (2006): *Kommunikation i praktiken: relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg*. Malmö: Liber.

Ekensteen, Vilhelm (2006): *Självbestämmande genom personlig assistans*. I: Brusen, Peter & Printz, Anders (red.)(2006): *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen*. Gothia AB. Första upplagan.

Etzioni, Amitai (1988): *The Moral Dimension. Toward a New Economics*. New York. Free Press. I: Gough, Ritva (1994): *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Ritva Gough & GIL- förlaget. Stockholm.

Evelius, Kerstin (2006): *När får någon annan bestämma?* I: Brusen, Peter & Printz, Anders (red.)(2006): *Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen*. Gothia AB. Första upplagan.

Forskningsetiska principer. (elektronisk resurs www.codex.vr.se)

<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>, hämtat 110512

Granqvist, Roland(1987): *Privata och kollektiva val. En kritisk analys av public choice skolan*. Arkiv. Lund. I: Gough, Ritva (1994): *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Ritva Gough & GIL- förlaget. Stockholm.

Gough, Ritva (1994): *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Ritva Gough & GIL- förlaget. Stockholm.

Gynnerstedt, Kerstin (red), (2004): *Personlig assistans och medborgarskap*. Huvudredaktörer: Ove Mallander, Magnus Tideman. Handikapp & Samhälle. Studentlitteratur, Lund.

Hugemark, A. & Wahlström, K. (2002): *Personlig assistans i olika former – mål, resurser och organisatoriska gränser*. Stockholms stad: FOU-rapport 2002:4. I: Gynnerstedt, Kerstin (red), (2004): *Personlig assistans och medborgarskap*. Huvusredaktörer: Ove Mallander, Magnus Tideman. Handikapp & Samhälle. Studentlitteratur, Lund.

Jacobsen, Dag Ingvar & Thorsvik, Jan (2002): *Hur moderna organisationer fungerar*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale, Steinar (1997): *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kvale, Steinar (2009): *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur. Upplaga 1:17.

Langley, A., H. Mintzberg, P. Pitcher, E. Posada & J. Saint- Macary 1995. “*Opening Up Decision Making: The View from The Black Stool*.” *Organization Science*, 6, s. 260-279.

Larsson, Monica (2004). *Personlig assistent – kompis, startmotor eller någons armar och ben?* I: Gynnerstedt, Kerstin (red), (2004). *Personlig assistans och medborgarskap*. Huvudredaktörer: Ove Mallander, Magnus Tideman. Handikapp & Samhälle. Studentlitteratur, Lund.

Larsson, M. & Larsson, S. (2003): *Att vara ett mänskligt hjälpmedel- en studie om personliga assistenter*. Malmö: HAREC-PRESS. I: Larsson, Monica (2004). *Personlig assistent – kompis, startmotor eller någons armar och ben?* I: Gynnerstedt, Kerstin (red), (2004). *Personlig assistans och medborgarskap*. Huvudredaktörer: Ove Mallander, Magnus Tideman. Handikapp & Samhälle. Studentlitteratur, Lund.

Larsson, Monica (2005): *Personlig assistans – på brukarens, assistentens eller bådas villkor?* Skriftserie 2005:1.FoU Skåne.

Larsson, Sam (2005): *Kvalitativ metod – en introduktion*. I: Larsson, Sam & Lilja, John & Mannheimer, Katarina (red), (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Författarna och Studentlitteratur

Lss personkrets. (elektronisk resurs). Hämtat 2011-04-17.

<http://www.sweden.gov.se/sb/d/3206>

Larsson, Sam & Lilja, John & Mannheimer, Katarina (red), (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Författarna och Studentlitteratur

Lingås, L-G: *Över andras tröskel*. Lund: Studentlitteratur. Metro, 020129. I: Larsson, Monica (2004). *Personlig assistent – kompis, startmotor eller någons armar och ben?* I: Gynnerstedt, Kerstin (red), (2004). *Personlig assistans och medborgarskap*. Huvudredaktörer: Ove Mallander, Magnus Tideman. Handikapp & Samhälle. Studentlitteratur, Lund.

March, J. G. (1994): *A Primer on Decision Making*. New York: Free Press. I: Jacobsen, Dag Ingvar & Thorsvik, Jan (2002): *Hur moderna organisationer fungerar*. Lund: Studentlitteratur.

Mathiesen, Thomas (1982): *Makt och motmakt*. Bookförlaget Korpen. Göteborg. I: Gough, Ritva (1994): *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Ritva Gough & GIL- förlaget. Stockholm.

Nyberg, Per (1991): *Handling och levnadsvillkor. Om handikappade och deras organisationer*. Lunds universitet, Centrum för samhällsmedicin/ Socialhögskolan. I: Gough, Ritva (1994): *Personlig assistans – en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder. En undersökning av hur pionjärerna för Independent Living rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Ritva Gough & GIL- förlaget. Stockholm.

Payne, Malcolm (2002). *Modern teoribildning i socialt arbete*. Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm.

Rynning, E. (2002), *Rättssäkerhet och rättssydd i vården av icke beslutskompetenta vuxna*. I: Vahlne Westerhäll, L. (red.) *Rättssäkerhetsfrågor inom socialrätten*. Stockholm: Norstedts Juridik. Gynnerstedt, Kerstin (red), (2004). *Personlig assistans och medborgarskap*. Huvudredaktörer: Ove Mallander, Magnus Tideman. Handikapp & Samhälle. Studentlitteratur, Lund.

Simon, H.A. (1945/1976): *Administrative behavior*. New York: Free Press (på svenska Administrativt beteende, Stockholm: Prisma, 1971). I: Jacobsen, Dag Ingvar & Thorsvik, Jan (2002): *Hur moderna organisationer fungerar*. Lund: Studentlitteratur

Skau, Greta Marie (2007): *Mellan makt och hjälp: om det flertydiga förhållandet mellan klient och hjälpare*. Stockholm: Liber.

Staw, B.M. (1976): *Knee-Deep in Big Muddy: A Study of Escalating Commitment to a Chosen Course of Action*". *Organizational Behavior and Human Performance*, 16, s.27-44. I: Jacobsen, Dag Ingvar & Thorsvik, Jan (2002): *Hur moderna organisationer fungerar*. Lund: Studentlitteratur

Thomassen, Magdalene (2007): *Vetenskap, kunskap och praxis: introduktion till vetenskapsfilosofi*. Malmö: Gleerups Utbildning.

Bilaga 1

Intervjuguide

1. Anser du att människor med funktionsnedsättningar som tillhör personkrets 3 har egen förmåga att tänka, fatta beslut och använda sig av sin fria vilja?
2. Hur visar du som personlig assistent respekt för den enskildes självbestämmande och integritet?
3. Ger du som personlig assistent brukaren inflytande och medbestämmande över den hjälpen du ger? Hur gör du det?
4. Hur bedömer du brukarens förmåga att bestämma själv? Tex utifrån diagnos?
5. Hur bedömer du vilka är brukarens önskemål och behov? Utgår du ifrån genomförandeplan?
6. Hur upplever du att du klarar av att tillgodose brukarens önskemål och behov?
7. När tar du över bestämmandet?
8. Har du någon gång upplevt att brukaren inte vart kapabel av att fatta egna beslut? Vad gjorde du då?
9. Har du någon gång varit i situationen där brukaren fattade beslut som inte stämde överens med dina normer och värderingar?
10. Har du mött personer med funktionsnedsättningar som inte har kunnat rätt värdera konsekvenserna av sina val?
11. Har du mött brukare som inte hade förmågan att välja rätt? Vad gjorde du då?
12. Skulle du tänka dig respektera brukarens beslut oavsett konsekvenserna av hans/hennes beslut?
13. När anser du att som personlig assistent kan/får lov att frånta brukarens självbestämmande och i vilken omfattning?
14. Hur hantera du situationen där brukaren vill "få sin vilja genom" oavsett konsekvenserna?
15. Har du varit i den situationen där brukaren och du har haft olika uppfattningar om målet och vad som måste göras för att uppnå målet?
16. Anser du att brukaren alltid befinner sig i en beroende situation?
17. Upplever du det att det är du som har makten i mötet med brukaren?
18. Vad gör du då brukarens mål är oklara? Hjälper du brukaren ta beslut genom att ge honom/henne alternativa lösningar?
19. Hjälper du brukaren bedöma konsekvenserna av sina handlingar?

20. Väljer brukaren det första tillfredsställande alternativet som dyker upp? Eller gör du det åt honom/henne?
21. Låter du brukaren välja det alternativet som är "bra nog" eller påverkar du honom/henne?
22. Är det viktigt att studera brukarens kroppsspråk?
23. Stämmer alltid det brukaren uttrycker verbalt med hans/hennes ickeverbala, dvs kroppsspråket?
24. Anser du att det är viktigt att din världsuppfattning, dina principer och värderingar stämmer överens med brukarens? Varför?